

補助事業番号 22-2-069

補助事業名 平成22年度難病患者の福祉支援補助事業

補助事業者名 社会福祉法人 復生あせび会

1. 補助事業の概要

(1) 事業の目的

この事業は、稀少疾患と障害を併せ持つ人々とその家族に対し、講演会・相談会や機関誌発行を通じて医療・福祉制度の活用や日常生活の自己管理指導等を行い、生活の質の向上とともに、心の安らぎや安定をはかることを目的とします。

(2) 実施内容

①保健福祉講演会

※神経線維腫症2型と神経線維腫症1型（レックリングハウゼン病）の2疾患を対象として実施。協力医の協力の下、最新の医療情報を提供するとともに、当事者同士の横の繋がりを深め日常生活の孤立感を緩和し、QOLの向上に努めた。

ア：神経線維腫症2型医療講演会

日 時：平成22年9月18日（土）

会 場：戸山サンライズ

講 師：福島県立医科大学脳神経外科 齋藤 清 先生

参加者：19世帯29名 講師1名、係員7名 計8名

イ：レックリングハウゼン病医療講演会

日 時：平成23年2月19日（土）

会 場：戸山サンライズ

講 師：東京慈恵会医科大学第三病院皮膚科 谷戸 克己 先生

協力医：東京慈恵会医科大学皮膚科名誉教授 新村 真人 先生

東京慈恵会医科大学皮膚科 太田 有史 先生

参加者：62世帯73名 講師1名、協力医2名、係員6名 計9名

②広報誌の発行

※各種事業の開催案内や報告、患者・家族の生の声を掲載し、当事者同士の心の支え合いを深めるため、当会広報誌「あせび会だより」を発行した。

平成22年 5月14日 機関紙あせび会だよりNo.180号（20頁）2,100部

平成22年 7月15日 機関紙あせび会だよりNo.181号（20頁）2,100部

平成22年 9月14日 機関紙あせび会だよりNo.182号（20頁）2,100部

平成22年11月15日 機関紙あせび会だよりNo.183号（22頁）2,100部

平成23年 1月17日 機関紙あせび会だよりNo.184号（22頁）2,100部

平成23年 3月15日 機関紙あせび会だよりNo.185号（18頁）2,100部

(3) 成果

①保健福祉講演会

ア：神経線維腫症2型

6回目を数える今回の講演会には、まだまだ残暑が厳しい中30人近い患者・家族が集い、熱心な質疑応答もおこなわれました。

過去2回の講演は外科的治療中心の話題でしたが、今回は脳神経外科の先生に分子標的治療という最新の治療研究についてご講演いただきました。OHPによる要約筆記も導入し、それに合わせる形でのゆっくりとした講演形態をとり、最新の治療法ながらも、参加者の理解は深まったものと思われま

イ：神経線維腫症1型（レックリングハウゼン病）

比較的安定した天気の中、70人を越す参加者がありました。今回は特に、北は青森、南は鹿児島、長崎など遠方からの来場者も目立ちました。

今回は先ず、昨年発足した「レックリングハウゼン病学会」の活動状況を新村先生よりご報告いただき、全国の専門医情報の掲載や遺伝子検査の体制整備など今年の目標をお話しいただき、今後の治療のネットワーク化にも期待が持てる内容となりました。

次に谷戸先生により「レックリングハウゼン病診断・検査から治療・難病申請まで」と題し、レック診断・治療の全体状況について講演していただき、前回の最新治療研究の報告とは打って変わり、患者にとっては現実的・実際的な内容となり、個々人の中での課題整理の場となったのではないのでしょうか。

②広報誌の発行

時代に翻弄されることなく、変わらぬ地味な情報を届け続ける、機関誌「あせび会だより」をモットーに、IT情報化社会に流されぬ紙面作りを続けてまいりました。

今後も、単疾患の治療・研究情報や、闘病の嘆き、要求などだけでなく、社会性を持った誌面作りを心がけ、今後も努力を続けたいと考えています。

2. 予想される事業実施効果

当会は原因不明・治療法が未確立で、全国的にも数が少ない疾患（稀少疾患）を持つ人々に対し、医療情報や福祉情報の提供、さらに患者家族の心の悩みを聞きアドバイスする事を主たる事業としております。

「診断はしても、その医師自体その疾患については詳しく知らない。周りを見渡しても同じ病気の人がない。一体何をどうしたらいいのかわからない。」という患者・家族に対し、電話相談、医療講演会、宿泊研修会、会報の発行等を行い、稀少疾患に悩む人々に対する、闇夜を照らす一つの灯台の様な役割を果たしてきたと自負しております。

この稀少疾患の患者・家族に対する活動には過去より現在まで、公的補助なる制度は存在せず、会員の会費と一般の方の寄付で活動費が賅われてきましたが、近年の社会情勢の中、会費、寄付も減収が続き自助努力だけでは事業の継続は難しい状況です。一方、稀少疾患そのものは医学研究の進歩に伴いさらに細分化し、その数は増すばかりです。治療の現場では病気の数ほど専門医がいるわけではなく、患者・家族は不安に陥るばかりです。

このような現状で、当会の活動は混沌とした中での「灯台」としてますます重要にな

るものと考えます。

① 保健福祉講演会

当団体の疾患は、いずれも基礎研究に基づく再生医療、幹細胞移植など先端医療の対象となる疾患であり、神経線維腫症1型、2型のどちらの研究も、まだ端緒に着いたばかりのもので、実際治療に結びつくまではまだまだ時間のかかる研究です。厳しい闘病生活を送る患者にとっては、自分の治療には直接結びつかなくとも、明日を生きる希望となるのではないのでしょうか。

② 広報誌の発行

22年度末に起きた未曾有の大災害は、それだけでなく厳しい闘病生活を強いられている患者や支える家族にとって、さらに重い影を落としてしまいました。被災地当事者だけでなく、全国の患者・家族が支え合えるような紙面作りも当団体の使命と再認識しました。

今回の災害を転機に、時代は大きく転換していくものと感じております。これからの時代を共に考え学べるような誌面づくりを心掛け、当事者団体ならではの社会貢献をしたいと考えています。

3. 本事業により作成した印刷物等

会報誌「あせび会だより」

4. 事業内容についての問い合わせ先

団体名： 社会福祉法人 復生あせび会（フクセイアセビカイ）

住所： 412-0033

静岡県御殿場市神山1908-9

代表者： 理事長 佐藤 エミ子（サトウ エミコ）

担当部署： 相談事業部・あせび会（ソウダンジギョウブ・アセビカイ）
（東京都文京区千石4-33-5-309）

担当者名： 事業部長 安達 勇二（アダチ ユウジ）

電話番号： 03-3943-7008

F A X： 03-3944-6460

E-mail：<mailto:office@asebikai.com>

U R L：<http://www.asebikai.com/>